

Gesproken blog Hugo van der Wedden als afsluiting van Zoek het uit-festival dementie, 17 november 2021

Jong geleerd is oud gedaan

Mijn vader was specialist ouderengeneeskunde. Zodoende kwam ik als kind veel in het verpleeghuis. Lekker tafeltennissen op de dagbehandeling. En met Sinterklaas speelde ik samen met mijn broer voor zwarte Piet. Dat mocht nog in de jaren tachtig. Mensen met dementie leerde ik zien als heel normaal.

Later, na de middelbare school, ging ik als leerling ziekenverzorgende zelf in het verpleeghuis aan de slag. Nog steeds vond ik mensen met dementie heel normaal. Sterker nog, ik vond de bewoners vaak leuker dan mijn directe collega's.

Mappie bijvoorbeeld. 's Nachts dwaalde ze in haar pyjama door de gangen met haar rollator, op zoek naar aanknopingspunten in een wankel bestaan. Sommige collega's stoorden zich aan dat gedrag en brachten haar snel weer naar bed. Ze zou het werk hinderen. Er moest nog van alles gebeuren. Ik vond dat onzin. Zij was juist het werk. Ik dronk thee met haar. En als ik in de nachtdienst shoarma bestelde, kreeg zij een pita kaas met tomaat.

Ze viel regelmatig in herhaling, maar tussendoor voerden we mooie gesprekken. Over leven in de oorlog, over haar gezin, over hoe beangstigend het is als je langzaam maar zeker grip verliest op de wereld om je heen. Ze gaf me goede adviezen in de omgang met het vrouwelijk geslacht.

Soms moest ik bij het afdelingshoofd komen. Dat geklets met Mappie in de zusterpost viel niet bij iedereen in goede aarde. Het zou niet goed zijn voor haar ritme. Slapen was echt beter. En een pita kaas in de nacht? Moest dat nou echt?

Dat moest echt. Die pita kaas (met tomaat) was niet alleen lekker, het stond ook symbool voor verbinding. Mappie hoorde er gewoon bij.

Later werd ik vrienden met mevrouw van Dam. Ze noemde me altijd Johan omdat ze dacht dat ik haar oude buurjongen was. In haar beleving was ze weer jong en levendig. Kinds worden, noemden ze dat vroeger. Die rol van Johan speelde ik natuurlijk met verve. We dansten over de afdeling op de muziek van Manke Nelis. De advocaat met slagroom was nauwelijks aan te slepen. En als ze incontinent was en zich schaamde voor haar natte jurk? Dan hielp ik haar discreet in een schone en kreeg ik als dank een dikke kus.

Ze kreeg helaas weinig bezoek. Alleen haar kinderen kwamen af en toe langs, verder zat ze veel alleen. Eenzaam was ze zeker.

Ze brak haar heup en overleed niet veel later. Met een aantal collega's ging ik naar haar begrafenis. Tot mijn verbazing zat de kathedraal tot de nok toe vol. Ik keek om me heen en dacht: waar waren jullie de afgelopen jaren? Behalve haar kinderen had niemand uit die stampvolle kerk haar ooit bezocht.

Ik was oprecht boos. Dan stond iemand voor de Katheder te vertellen hoe verschrikkelijk de laatste jaren van mevrouw van Dam waren geweest. Wat weet je daar nou van dacht ik. Je

was er niet toen we samen lol maakten. En je was er ook niet toen ze eenzaam in een hoekje zat.

Later, toen ik later sociologie ging studeren, veranderde dit verwijt in een analyse. Mensen met dementie zijn geleidelijk aan steeds minder in staat om aan de verwachtingen te voldoen. Dat maakt het leven lastig voor alle betrokkenen. Niet zelden leidt dementie in de vroege fase tot hoogoplopende spanningen binnen relaties. Huwelijken ontploffen. Vriendschappen gaan kapot door misverstanden, ongemakkelijke situaties en niet nagekomen afspraken.

Een diagnose helpt soms. Heeft geeft een duidelijke verklaring. En wie ziek is verdient begrip in plaats van allerlei verwijten. Maar het leven wordt er zelden beter op, vooral vanwege het stigma. Eenmaal dement wordt je door vrijwel niemand meer serieus genomen. Weg vallen je status en je aanzien. Werken kan niet meer, zelf als vrijwilliger wordt het je vrijwel onmogelijk gemaakt. Niemand vertrouwt je nog. Het voedt de schaamte en de onzekerheid.

Vrienden en bekenden weten zich geen houding te geven. Het is allemaal zo confronterend. Zo komen mensen met dementie - en hun partners - steeds meer alleen te staan. En ze voelen dat, ze beseffen zich heel goed dat iedereen zich langzaam terugtrekt. En reageer je daar verdrietig op? Of boos? Dan ziet men dat niet als een passende emotie, maar als een uiting van dementie. Zo werkt stigma.

Zo zal het ook bij mevrouw van Dam zijn gegaan. Langzaam maar zeker viel iedereen weg. En misschien trok ze zichzelf wel terug uit het sociale leven, ook dat is niet ondenkbaar. Oordelen, zoals ik vroeger deed, is dan ook zinloos en niet terecht. Het is vooral heel complexe materie.

Vandaag zijn er allerlei oplossingen aangedragen. Laten we vooral hopen dat zij iets bijdragen aan de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun naasten, in alle fase van het ziekteproces.

Maar het allerbelangrijkste volgens mij, is dat we dementie leren accepteren als een respectabele levensfase. En daar kun je niet vroeg genoeg mee beginnen. Breng kinderen daarom op een dagelijkse basis in aanraking met mensen met dementie. Combineer de buitenschoolse opvang voor kinderen met Odensehuizen of dagverblijven. Een beetje tafeltennissen, voorlezen, samen een potje schaak doen. Aldoende leert de jeugd dat mensen met dementie eigenlijk heel normaal zijn. En misschien kiezen ze later ook nog eens, net als ik, voor een carrière in de ouderenzorg.

Dank voor uw aandacht!